

Therapieentscheidung Mein Weg - abwarten und beobachten

Die Diagnose „Hepatitis C“ bekam ich im Herbst 2000.

Man riet mir damals von der aktuellen Standardtherapie (Interferon + Ribavirin) ab, zum einen wegen meiner relativ guten Werte, zum anderen wegen der Depressionen in der Vorgeschichte.

Genotyp 1b gehört zu den schwieriger zu behandelnden Genotypen, außerdem hatte die Erfahrung gezeigt, dass bei normalen Transaminasen selten ein Ansprechen zu erwarten war. *(Anmerkung: Diese Prognose stammt aus dem Jahre 2000, mittlerweile hat man andere Erfahrungswerte, welche aussagen, dass auch bei normwertigen Transaminasen eine Therapie gute Erfolgsaussichten hat)*

Ich habe mich deshalb, in Absprache mit meinem behandelnden Arzt, gegen eine Therapie zum damaligen Zeitpunkt (2000) entschlossen. Auch nach der letzten Leberbiopsie im Nov. 2005 hat sich daran noch nichts geändert.

Ich möchte weiter abwarten, wie sich die Erkrankung bei mir entwickelt, denn die Tendenz zeigt ja einen eher moderaten Verlauf.

Wie alles begann

Im Jahre 1969 hatte ich eine Serumhepatitis, so wie man die Hepatitis B damals noch bezeichnete. Diese Infektion verlief akut mit Gelbsucht, erhöhten Transaminasen, Gelenkschmerzen usw. Meine Leberwerte waren relativ bald wieder in der Norm. Aus einer Rehabilitation ein Jahr später wurde ich „geheilt“ entlassen.

Von der Berufsgenossenschaft bekam ich damals ein Schreiben, dass es sich um eine Berufserkrankung handelt, die ich mir als Krankenschwester zugezogen habe. Die Hepatitis könne als weitgehend abgeheilt angesehen werden.

Die nachfolgenden Jahre wähnte ich mich daher in Sicherheit, aber mir klang immer ein Satz unseres Professors während meiner Ausbildung (1969 –1972) in den Ohren: „Eine Hepatitis ist nie ausgeheilt“ ohne damals allerdings zu verstehen, was das bedeuten könnte. Ich ließ mir seither jährlich meine Leberwerte bestimmen, die auch immer in der Norm lagen und mir kein Grund zur Besorgnis gaben.

Waren sie mal leicht erhöht, riet man mir, meinen Alkoholkonsum einzuschränken. Meine Aussage, dass ich gar keinen Alkohol trinke, außer an Silvester 1 Glas Sekt oder einmal im Jahr ein Bier, wurde mit einem Hochziehen der Augenbraue quittiert oder auch mit dem lapidaren Spruch „dann lassen sie das bitte auch“.

Ausbildung beendet, Heirat, ein Kind. Alles verlief eigentlich normal – wenn nicht immer diese verdammt Müdigkeit und die Gelenkschmerzen gewesen wären, die meine Lebensqualität doch sehr eingeschränkt haben. Dementsprechend oft suchte ich Ärzte auf und bekam allerlei „schöne“ Diagnosen. Ich habe Berge von Eisen, Vitamine und Hormone gegessen, ohne jedoch jemals den Zustand beenden oder auch nur annähernd verbessern zu können. Nicht mitgezählt diverse Therapieversuche bei Heilpraktikern, Psychologen usw.

Auf einer beruflichen Fortbildung vor ein paar Jahren hörte ich „bewusst“ das erstmal etwas von „Hepatitis C“. Der Referent erwähnte, dass viele Menschen, die in den '70er Jahren Hepatitis B hatten, gleichzeitig auch eine Hepatitis C gehabt hätten, diese jedoch zum damaligen Zeitpunkt noch nicht bekannt war. Er beschrieb die Symptome einer chronischen Hepatitis C und alle Alarmglocken schrillten bei mir. Sollte ich tatsächlich eine chron. Hepatitis C haben, dann wäre es nicht verwunderlich, wenn alle bisherigen Therapieversuche gegen die Müdigkeit, abnorme Erschöpfungszustände und Gelenkschmerzen ohne Erfolg blieben. Nach der Veranstaltung schilderte ich ihm meine Situation und er riet mir dringend zu einem Test.

Da ich aber aufgrund meiner ständigen Müdigkeit auch eine Psychotherapie gemacht hatte (den Ärzten ist nichts besseres eingefallen) und ich dort gelernt habe, dass ich zu empfindlich und zu ängstlich wäre, mit anderen Worten ein kleiner Hypochonder, gelang es mir, das Ganze eine Zeitlang zu verdrängen. Ich dachte mir, meine Leberwerte werden ja regelmäßig überprüft, außerdem habe ich die jährliche Personaluntersuchung. Dadurch wähnte ich mich wieder einmal auf der sicheren Seite.

Durch Zufall fand ich im Internet, auf der Suche nach einem ganz anderen Begriff eine Seite, die sich mit Hepatitis C befasst und abermals erkannte ich mich in der Beschreibung der Symptome wieder. Auch diesmal fiel mir mein „hypochondrisches Verhalten“ ein und wiederum gelang es mir, das ganze zu verdrängen.

Auch wieder zufällig lernte ich später in einem Chat jemanden kennen, der mir von seiner HCV erzählte. Ich dachte erst, er verwechselt die Buchstaben und meint HIV; das kommt ja vor beim Chatten. Er klärte mich auf, dass es sich dabei um eine Abkürzung für Hepatitis C handelt. Ich erzählte ihm von mir und er überzeugte mich, mir endlich einen Test machen zu lassen.

Die Diagnose

Meine Ärztin sträubte sich gegen einen Test, weil

- a.) meine Leberwerte in der Norm waren und
- b.) in der Sonographie keine Auffälligkeit zu sehen war.

Auf mein Drängen hin und um mich endgültig zu beruhigen, bekam ich dann meinen Test.

Das Ergebnis: HCV positiv Virenlast: 321 000 IU /ml

So hatte sich mein Verdacht bestätigt.

GGT 20 (Normbereich -18) (alte Messmethode)
GPT 14 (Normbereich -17) (alte Messmethode)
GOT 10 (Normbereich -15) (alte Messmethode)

Als erstes bemühte ich mich um einen Termin bei einer Leberambulanz. Dort schaute man kurz den ärztlichen Bericht an, den ich mitbrachte und teilte mir mit, dass ich keine Therapie bekomme. Auf meine Frage, warum ich nicht therapieren darf, erklärte man mir, ich habe Depressionen in der Vorgeschichte und diese Patienten würden nicht therapiert. In dieser Ambulanz wurde ich weder untersucht, noch ausreichend beraten. Ich wollte noch wissen, was ich gegen die Hepatitis C machen kann. Wieder bekam ich den üblichen lapidaren Hinweis, keinen Alkohol mehr zu trinken und wenn meine Leber geschädigt sei oder ich eine Zirrhose hätte, dann könne ich ja wieder kommen.

Eine Welt brach für mich zusammen. Die spärlichen Informationen, die ich mir selbst zusammengesucht habe, ließen mich glauben, dem ganzen machtlos ausgeliefert zu sein. Ich hatte das Gefühl, dass es nur noch eine Frage der Zeit sei, bis ich sterbenskrank wäre. Es folgte eine ziemlich depressive Zeit. Ich sah einfach keinen Sinn mehr darin, irgendetwas zu unternehmen, richtig zu leben. Ich ging zu keinem Arzt, noch nicht mal zum Zahnarzt. Wenn ich sowieso sterben sollte, machte das auch keinen Sinn mehr.

Aber irgendwann kam ich wieder auf den Boden zurück und suchte nach weiteren Informationen. Ich fand im Internet andere Betroffene, denen ich das ganze schilderte. Dort wurde ich ermutigt, zu einem anderen Arzt zu gehen bzw. mir wurde unter anderem die Leberambulanz in Mannheim empfohlen. Ich ließ mir dort einen Termin geben und konnte dann auch im November 2000 zu einer ersten Untersuchung gehen. Mir wurde Blut abgenommen und ich bekam Termine für eine Ultraschalluntersuchung und eine Leberbiopsie. Eine gründliche körperliche Untersuchung erfolgte, ebenso wie eine ausführliche Erhebung meiner Krankengeschichte.

November 2000:

Virenlast: 773 000 IU/ml

Blutwerte:

GGT 14 (Normbereich 4-18) (alte Messmethode)
GPT 18 (Normbereich 5-19) (alte Messmethode)
GOT 14 (Normbereich 5-15) (alte Messmethode)

Leberbiopsie:

Minimale, portale Fibrose (entspricht Fibrosegrad 1 von 4), kein Anhalt für Malignität, kein Anhalt für Zirrhose, Entzündungsgrad = 0 -1

Man riet mir auch hier von der damals gängigen Standardtherapie (Interferon + Ribavirin) ab. Zum einen wegen der relativ guten Werte, zum anderen wegen der Depressionen in der Vorgeschichte. Eine Therapie wäre aber durchaus möglich, wenn mein Neurologe dies befürworten würde.

Eine weitere Überlegung meinerseits war und ist noch immer, dass ich möglicherweise zu einer Autoimmunerkrankung neige, da es in meiner Familie zahlreiche Betroffene gibt. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass durch eine Interferontherapie eine bis dato latente Autoimmunerkrankung manifest wird.

Ich habe mich deshalb, in Absprache mit meinem behandelnden Arzt, gegen eine Interferontherapie entschlossen. An dieser Entscheidung hat sich bis heute nichts geändert. Ich möchte weiter abwarten, wie sich die Erkrankung bei mir entwickelt. Die Tendenz zeigt bis heute einen moderaten Verlauf.

Inzwischen wurde ich von meiner Versicherung in eine Rehabilitation geschickt, allerdings nicht in erster Linie wegen der Hepatitis C, sondern wegen einer anderen Erkrankung, an der ich leide. Ich äußerte den Wunsch, dass ich in eine Klinik komme, die auch beide Erkrankungen behandelt. Gelandet bin ich auf einer Gastro-enterologischen Abteilung. Die andere Erkrankung, wegen der ich mittlerweile berentet bin, wurde mehr oder weniger überhaupt nicht beachtet. Abgesehen von einer konsiliarischen Untersuchung in einer angegliederten Klinik ein paar Kilometer entfernt.

Im Entlassungsbericht stand, dass man unter Umständen eine Therapie in Erwägung ziehen könne, mit einer Erfolgschance von 35%. Derzeit hätte ich eine niedrige Virämie (100 000 Genomkopien/ml) und bei üblichen Haushaltskontakten sei ich nicht infektiös.

Was nirgends schriftlich erschien, war die Aussage meines zuständigen Reha- Arztes dass er in meiner Situation auch vorerst keine Therapie machen würde. Ich blieb also bei meiner Überlegung, vorerst keine Standardtherapie zu machen.

November 2002

Virenlast: 270 000 IU/ml (entspricht 680 000 Genomkopien)

Blutwerte:

GGT 15 (Normbereich 4–18) (alte Messmethode)

GPT 19 (Normbereich 5-19) (alte Messmethode)

GOT 14 (Normbereich 5-15) (alte Messmethode)

Mai 2003

Virenlast: 170 000 IU/ml (entspricht 430 000 Genomkopien)

Blutwerte:

GGT 36 (Normbereich 0-38) (neue Messmethode)

GPT 27 (Normbereich 0-34) (neue Messmethode)

GOT 21 (Normbereich 0-31) (neue Messmethode)

Achtung: Die Werte sind nicht plötzlich angestiegen, sondern es hat eine Umstellung der Messmethode gegeben. Dadurch erhöhen sich die Referenzwerte.

Um trotzdem meine Lebensqualität verbessern zu können, zog ich eine Misteltherapie in Erwägung, von der damals öfters als Alternative gesprochen wurde. Man las viel darüber. Neugierig geworden, informierte ich mich so gut ich konnte über diese Therapieform. Ich fand eine Studie, die eine Behandlung bei Hepatitis C durchaus positiv darstellte, sogar die Heilungsaussicht mit 30% angab. Zum damaligen Zeitpunkt wollte ich einfach glauben, dass es eine Therapieform gibt, die sanft, ohne Nebenwirkungen und natürlich wirksam ist.

Auf die Hinweise von Erfahrenen, dass es zur Heilung der Hepatitis C keine Alternativen zu Interferon und Ribavirin gibt, erwiderte ich stets, dass ich ja nur meine Lebensqualität verbessern wolle. Insgeheim hoffte ich aber, dass ausgerechnet mich die Mistel zur Heilung bringt.

Die Gegner solch einer „sanften Methode“ hielt ich damals einfach für Ignoranten. In der Folgezeit sollte ich aber eines Besseren belehrt werden.

2003 begann ich mit der Misteltherapie. Diese wurde mit den folgenden Medikamenten bzw. Substanzen durchgeführt:
Viscum Quercus (Mistel), Wobenzym, Vitamin E, Vitamin C, Solanum lycopersicum (grüne Tomate), Hepatodoron (Blätter der Walderdbeere und Weinrebe).

Leider war diese Therapie nicht vom Erfolg gekrönt. Mein Mann meinte zwar zu Beginn, eine Stimmungsaufhellung bei mir zu bemerken, ich selbst merkte davon aber nichts und meine Leberwerte rückten nicht von der Stelle, weder nach oben, noch nach unten. Ansonsten veränderten sich auch keine Werte. Die Virenlast war ihren üblichen, normalen Schwankungen unterlegen. Mal ein bisschen mehr, mal ein bisschen weniger.
Nach einem dreiviertel Jahr beendete ich dann die Einnahme dieser Präparate.

Allerdings beobachtete ich weiterhin andere Betroffene, die kurz vor mir oder auch nach mir mit dieser Therapie begonnen haben. Es wäre ja möglich, so dachte ich, dass ich irgendetwas falsch gemacht habe und sich bei ihnen ein Erfolg zeigte.
Aber auch in den Folgejahren wurde kein einziger der „Mistler“, die ich kenne, virenfrei.

In anderem Zusammenhang hatte ich schon in früheren Jahren homöopathische Mittel eingenommen, aber auch hier jeweils ohne Erfolg. Deshalb bin ich heute der Meinung, dass diese Therapieform keine Wirkung hat.

Januar 2004

Bisher konnte ich mich noch immer noch nicht für eine Standardtherapie entscheiden. Die Ärzte sind geteilter Meinung. Die einen vertreten die Auffassung, man könnte es probieren, andere stimmen eher mit meiner Auffassung überein, lieber noch abzuwarten.
Meine Bedenken gegen eine Therapie für mich sind immer noch die gleichen geblieben, wie zu Beginn schon beschrieben.
Die Chance, dass meine Müdigkeit, die abnormen Erschöpfungszustände und die Schlafstörungen besser werden oder sogar ganz verschwinden, könnten mich dennoch von einer Therapie für mich überzeugen. Aber meine Befragung verschiedener Fachleute ergab: Die Chance, dass sich diese Symptomatik zurück bildet, ist nach einer so langen Zeitspanne seit der Infektion (35 Jahre) eher schlecht.
Die Leberwerte und sonstige Blutwerte sind weiter unverändert die Sonografie zeigt auch keine Auffälligkeiten.
Weiterhin Beobachtung meines Zustandes (1/4 bis 1/2jährliche Kontrollen, jährliches Sono, vielleicht nach 4 Jahren wieder eine Biopsie) und Ausschau nach eventueller neuer Medikamente. So wie es aussieht, sind aber in den nächsten 4-5 Jahren keine neuen Medikamente zur Therapie bei Hepatitis C zu erwarten.

November 2004

Virenlast: 670 000 IU/ml (entspricht 1,8 Mio. Genomkopien)
Blutwerte:
GGT 45 (Normbereich -55) (neue Messmethode)
GPT 28 (Normbereich -35) (neue Messmethode)
GOT 21 (Normbereich -37) (neue Messmethode)

Mai 2005

Virenlast: 770 000 IU/ml (entspricht 2,1 Mio. Genomkopien)
Blutwerte:
GGT 58 (Normbereich -55)
GPT 35 (Normbereich -35)
GOT 22 (Normbereich -37)

23. November 2005

Kontrollbiopsie nach 5 Jahren.
Fibrosegrad 1, Entzündungsgrad 0-1
In Worten: Geringgradige chronische und nur minimal aktive portale Hepatitis. 25 bis 30% gemischtropfige Leberephitelverfettung. Diskrete periportale Fibrose. Kein Nachweis eines

zirrhatischen Leberparenchymumbaus. Kein Hinweis für Tumorzellen.

Blutwerte:

GGT 55 (Normbereich -55)

GPT 27 (Normbereich -35)

GOT 19 (Normbereich -37)

Im Vergleich zur Biopsie vor 5 Jahren ist keine Veränderung eingetreten. Dies zeigt, dass meine Hepatitis nur minimal aktiv ist und wie bisher einen milden Verlauf hat.

Ich werde also so weitermachen wie bisher und weiter unter Kontrolle bleiben, also auch vorerst keine Therapie in Angriff nehmen. (Gründe siehe oben)

Mai 2006

Virenlast: 250 000 IU/ml

Blutwerte:

GGT 48 (Normbereich -55)

GPT 26 (Normbereich -35)

GOT 20 (Normbereich -37)

Selbsthilfe

Nach meiner Diagnose bekam ich von meiner Hausärztin fast keine Informationen über Hepatitis C. Der einzige Kommentar war: Das kann man heute schon relativ gut behandeln.

Ich suchte mir mühsam die ersten Informationen zu Hepatitis C im Internet und auch im Buchhandel zusammen. Aber je mehr ich las, desto widersprüchlicher wurde alles. Deshalb versuchte ich an „richtige Information“ zu kommen. Es war sehr mühsam, alle Puzzleteile zusammen zu bekommen und zu unterscheiden zu lernen, was gute, richtige Informationen sind und was falsch ist, ja sogar manchmal gefährlich werden kann. Ich versuchte in meiner Umgebung eine Selbsthilfegruppe zu finden. Leider waren die nächsten Gruppen in meiner Umgebung sehr weit entfernt und nicht einfach zu erreichen. Aus diesem Grund beschloss ich, hier vor Ort eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Mein Mann versprach mir Unterstützung und ist seitdem voll in die Selbsthilfe eingebunden. Es dauerte nicht lange, da konnte ich für unsere Gruppe auch eine kleine Homepage <http://www.lumed.de> im Internet anbieten.

Später gesellte sich dann noch die Homepage <http://hepatitis-c-online.de> mit erweiterten Informationen dazu.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich seitdem einmal im Monat zum Austausch unter Betroffenen. Angehörige sind uns sehr willkommen, sind sie doch auch indirekt betroffen. Wir organisieren Vorträge und Info-Stände. Öffentlichkeitsarbeit ist ein Hauptbestandteil unserer Arbeit. Damit Betroffene sich auch außerhalb der Treffen austauschen können, richteten wir ein Forum im Internet ein. Es dauerte nicht lange, da wurde aus unserem eigentlich regionalen Forum ein Forum für alle. Mittlerweile haben wir über 700 Mitglieder im Forum aus aller Welt. Außer Menschen aus Deutschland sind auch Betroffene aus der Schweiz, aus Österreich, Polen, Türkei, Rumänien, und aus anderen Ländern dabei.

Für mich ist inzwischen klar, dass sich mein Entschluss in der Selbsthilfe aktiv zu sein, als richtig herausgestellt hat.

Wie mein Weg weiter aussehen wird, mache ich wie bisher weiter von der Entwicklung meiner Hepatitis C abhängig, die ich auch in Zukunft gemeinsam mit den Ärzten genau beobachten werde.

Ludwigshafen, den 9.Juni 2006

Margrit Gräser

Hepatitis C Selbsthilfe - Ludwigshafen/Mannheim

Homepage: <http://www.hepatitis-c-online.de>

Email: <mailto:info@hepatitis-c-online.de>

© Margrit Gräser